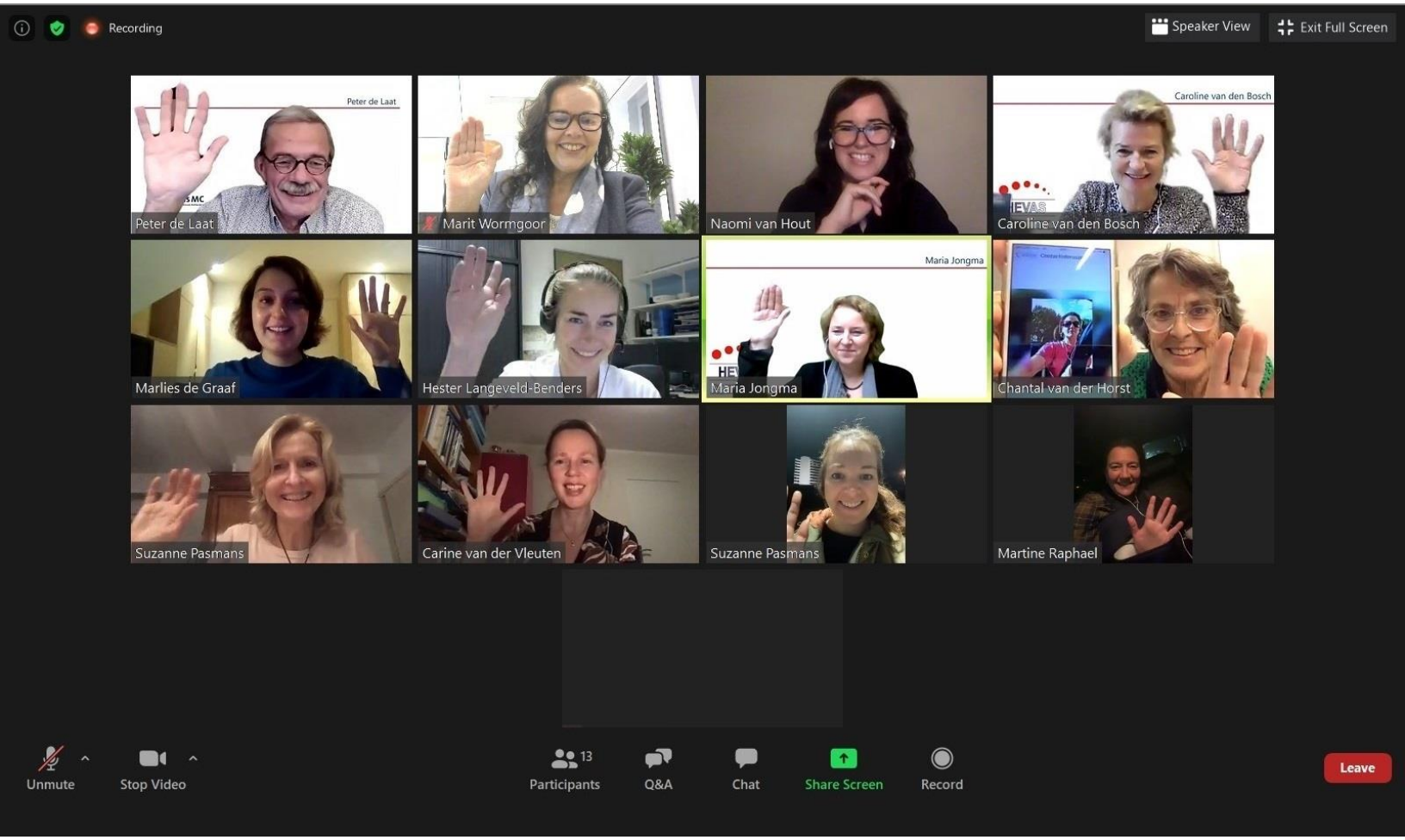
HEVAS

JAARVERSLAG 2020



WIE ZIJN WE?

*HEVAS is een patiëntenvereniging die zich inzet voor patiënten en hun families met **HE**mangiomen en **Vas**culaire malformaties/Overgroeisyndromen. Hemangiomen en vasculaire malformaties zijn **aangeboren vaatafwijkingen**, vaak in de vorm van geboortevlekken.*

Hoewel de meeste vasculaire geboortevlekken relatief onschuldig zijn en vanzelf verdwijnen, heeft ongeveer 10 procent van de kinderen met een geboortevlek een significante vasculaire geboortevlek die moet worden beoordeeld door een specialist van een expertisecentrum. HEVAS houdt zich vooral bezig met deze zeldzame varianten die soms ernstige complicaties kunnen geven en/of kunnen leiden tot misvormingen.

Hemangiomen zijn goedaardige bloedvattumoren die alleen bij baby´s voorkomen en na een aantal jaren vanzelf ´involueren´. Een klein deel van de hemangiomen kan echter ernstige complicaties geven. Ze kunnen in zeldzamere gevallen leiden tot misvormingen, functieverlies of zelfs levensbedreigend zijn. Naast hemangiomen bestaan er meer zeldzame bloedvattumoren.

Vasculaire malformaties zijn afwijkingen die kunnen ontstaan in bloedvaten of lymfevaten. Een bekende vasculaire malformatie is de wijnvlek. Wat zeldzamere vasculaire malformaties zijn veneuze malformaties (VM), arterioveneuze malformaties (AVM) of lymfatische malformaties (LM). Ze groeien vaak gedurende het hele leven langzaam door. Ze kunnen o.a. leiden tot pijnklachten, bloedingen, zwellingen en misvormingen. HEVAS richt zich op deze laatste drie soorten vasculaire malformaties die ook in combinatie kunnen voorkomen en gepaard kunnen gaan met overgroei. PROS is de verzamelnaam voor een aantal vasculaire malformaties/overgroeisyndromen dat wordt veroorzaakt door een foutje in het PIK3ca-gen.

HEVAS biedt informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging aan een ieder die met deze aandoeningen te maken heeft.

INHOUD

1. Inleiding

2. Over HEVAS

2.1 Subsidie Fonds PGO

2.2 Bestuur

2.3 Medisch adviseurs

2.4 Samenwerking

2.4.1 Nationaal

2.4.2 Internationaal

3. Activiteiten in 2020

3.1 Inleiding

3.2 Voorlichting

3.2.1 Corona-pandemie

3.2.2 Magazines

3.2.3 Hosting en beheer website

3.2.4 Video's embryonale ader

3.2.5 Congres Vasculaire Geboortevlekken

3.2.6 ISSVA 2020

3.2.7 Ouders van Nu

3.3 Lotgenotencontact

3.3.1 Ontmoetingsdag

3.3.2 HEVAS-4-you(th)

3.4 Belangenbehartiging

3.4.1 Landelijk netwerk expertisecentra

3.4.2 Richtlijnen infantiele hemangiomen

3.4.3 Internationale wetenschappelijke bijeenkomst voor PIK3ca gerelateerde aandoeningen

3.5 Overige activiteiten

3.5.1 Maatschappelijke adviesraad BBMRI

4. Financiële verantwoording

5. Afronding en vooruitblik

1. INLEIDING

In het jaarverslag over 2020 wordt een overzicht gegeven van de in 2020 uitgevoerde activiteiten. Met dit jaarverslag biedt het bestuur van HEVAS de leden/donateurs, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering in 2020 en legt hiermee verantwoording af over het gevoerde beleid. Een uitgebreider verslag van de activiteiten van HEVAS in 2020 treft u in paragraaf 3 aan. Ondanks de ingrijpende gevolgen van de coronapandemie vanaf maart 2020 heeft HEVAS de geplande activiteiten zoveel mogelijk online door laten gaan.

2. OVER HEVAS

2.1 Subsidie Fonds PGO

Patiëntenvereniging HEVAS is opgericht in 2007. HEVAS heeft sinds 2008 een rijkssubsidie toegekend gekregen (Fonds PGO) voor haar activiteiten. Dankzij deze subsidie kon HEVAS effectief van start gaan en sindsdien is deze jaarlijkse subsidie de belangrijkste basis voor de activiteiten van de vereniging. In 2020 bedroeg deze subsidie 60.000 euro (Fonds PGO stroom 1).

2.2 Bestuur

HEVAS heeft een eenvoudige en platte structuur. Volgens de statuten moet het bestuur uit tenminste drie leden bestaan, waaronder een voorzitter, een secretaris en een penningmeester. In 2020 bestond het bestuur uit:

- Mw. M. Jongma (voorzitter)
- Mw. C. van den Bosch (waarnemend voorzitter-secretaris)
- Mw. E. Domburg (penningmeester) opgevolgd door Mw. E. Koster
- Dhr. J. Borsboom (algemeen bestuurslid)
- Dhr P. DeJong (algemeen bestuurslid)
- Mw. W. Westenberg (algemeen bestuurslid)

Na de digitale Algemene Ledenvergadering van 1 september 2020 is penningmeester Elsbeth Domburg afgetreden en opgevolgd door Emma Koster. Wilma Westenberg is na de Algemene Ledenvergadering toegetreden als algemeen bestuurslid met als aandachtspunt PROS.

HEVAS heeft een zogenoemd werkbestuur dat geheel uit vrijwilligers bestaat. Dat betekent dat de projecten die worden opgestart door bestuursleden worden uitgevoerd dan wel begeleid, indien dit project door externen wordt uitgevoerd.

Het bestuur heeft in 2020 vier keer vergaderd – voornamelijk via Zoom - en daarnaast frequent overlegd per e-mail/whatsapp en telefoon. Daarnaast is in 2020 een aantal keer vergaderd met de HEVAS-vrijwilligersgroep. De vrijwilligersgroep was in 2020 - naast het bestuur - actief betrokken bij de HEVAS online ontmoetingsdagen in oktober.

HEVAS heeft sinds 2019 de backoffice ondergebracht bij FBNP (www.fbpn.nl). Een administratiekantoor geheel gericht op patiëntenorganisaties. Het bestuur wordt professioneel ondersteund in de administratieve en financiële taken.

2.3 Medisch adviseurs

In 2020 waren aan HEVAS de volgende medisch adviseurs verbonden, allen werkzaam bij een academisch (NFU-erkend) expertisecentrum voor aangeboren vaatafwijkingen:

- Mw. dr. C.J.M. van der Vleuten (dermatoloog) en prof. dr. L.J. Schultze Kool (interventieradioloog), beiden verbonden aan het gespecialiseerde multidisciplinaire Hecovanteam van het Radboudumc te Nijmegen.
- Mw. prof. dr. C.M.A.M. van der Horst, Werkgroep voor Aangeboren Vaat-Aandoeningen (AVA), AmsterdamUMC.
- Dr. C.C. Breugem (plastisch chirurg), Werkgroep voor Aangeboren Vaat-Aandoeningen (AVA), AmsterdamUMC.
- Mw. prof dr. S.G.M.A. Pasmans verbonden aan de Werkgroep Vasculaire Afwijkingen Rotterdam (WEVAR) van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam.

2.4 Samenwerking

2.4.1 Nationaal

HEVAS werkt - sinds 2012 - op projectbasis samen met de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP). De VSOP is een ´koepel van patiëntenverenigingen´ voor zeldzame en genetische aandoeningen (www.vsop.nl) en is in 2020 lid geworden van de VSOP.

HEVAS heeft verder een samenwerkingsverband met de Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek en/of het Sturge Weber Syndroom (NvWSWS.nl).

Het samenwerkingsverband met Stichting Klippel Trenaunay Nederland is al sinds 2018 verder geïntensiveerd in die zin dat de donateurs van SKTN zijn uitgenodigd om HEVAS-lid te worden. Daarmee kunnen ook zij de HEVAS-magazines ontvangen en de jaarlijkse ontmoetingsdag bezoeken. Zij vallen immers volledig onder de doelgroep van HEVAS. Jan Borsboom en Sascha Joosten behartigen in het bijzonder de belangen van deze groep patiënten in de Werkgroep KT van HEVAS.

De Stichting Klippel-Trenaunay Nederland bestaat vanaf 2019 met de nieuwe naam SKTN-HEVAS en zal de belangen van patiënten met aangeboren vaatafwijkingen behartigen door ingezamelde financiële middelen op aanvraag toe te kennen aan relevante doelgroepen. Er wordt tussen de beide organisaties nauw samengewerkt.

2.4.2 Internationaal

Sinds maart 2017 zijn de Europese referentienetwerken (ERN's) voor zeldzame aandoeningen gestart. HEVAS is sinds de start van dit netwerk actief betrokken bij het '*European Reference network on rare multisystemic vascular diseases*' (vascern.eu). HEVAS (bestuurslid Caroline van den Bosch) is sinds 2017 co-chair (voorzitter) van de VASCA-werkgroep van patiëntenorganisaties voor onze aandoeningen in deze ERN. Zij vertegenwoordigt daarmee de andere aangemelde Europese patiëntenorganisaties voor onze aandoeningen in dit netwerk en neemt deel aan maandelijkse teleconferenties met de medisch specialisten van dit netwerk (Vasca-WG) en aan maandelijkse teleconferenties met patiëntenorganisaties.

Ook dit jaar was zij van 22-24 oktober 2020 online aanwezig bij de 'Vascern days' van dit netwerk met specialisten en patiëntenvertegenwoordigers #VASCERNDAYS2020. Daar waren 88 specialisten, 22 patiëntenorganisaties bijeen en 35 uitgenodigde stakeholders onder andere vanuit de Europese Commissie, Eurordis etc. bijeen (https://vascern.eu/vascern-days-2020-accomplishment-of-our-first-online-annual-seminar/).

Foto: VASCERN Days 2020

Belangrijke onderwerpen zijn: patiëntenregistraties, internationale samenwerking tussen specialisten en patiëntvertegenwoordigers, zorgpaden en onderzoek. Het netwerk verzamelt onder andere informatie voor patiënten en deelt korte uitlegvideo's - genaamd 'Pills of Knowledge'. Ook enkele video's van HEVAS over PIK3ca-aandoeningen (PROS) zijn vertaald en hier geplaatst. Al eerder werden video's van HEVAS over lymfatische malformaties en Klippel Trenaunay geplaatst. Zo werkt HEVAS ook op Europees niveau mee aan het delen van kennis voor patiënten. Onder leiding van de patiëntenorganisaties uit dit netwerk is in 2020 gestart met de voorbereidingen van 'het VASCA-magazine' dat ook op Europees niveau tot doel heeft om patiënten en specialisten voor te lichten over de laatste ontwikkelingen op het gebied van diagnose, behandeling en onderzoek van aangeboren vaatafwijkingen.

HEVAS is ook lid van de Europese organisatie Eurordis (als EPAG) die deze Europese netwerken voor patiëntenorganisaties praktisch ondersteunt. Ook met dit netwerk wordt maandelijks overlegd.

HEVAS is lid van 'The International Society for the study of vascular anomalies' (www.issva.org) waarin specialisten internationaal samenwerken op het gebied van onze aandoeningen. Elke twee jaar wordt een wereldcongres georganiseerd. In 2020 was dit als gevolg van de coronapandemie online. HEVAS nam deel aan dit congres (zie paragraaf 3).

3. ACTIVITEITEN IN 2020

3.1 Inleiding

Naast de hiervoor genoemde belangrijke internationale activiteiten met name in VASCERN, heeft HEVAS in 2020 in Nederland de volgende activiteiten verricht:

- Voorlichting over COVID-19 in relatie tot onze aandoeningen
- Uitbrengen HEVAS-magazines
- Beheer website/Facebookpagina/Twitter/Instagram
- Video's ontwikkelen en verspreiden
- Ontmoetingsdag/ledendag
- Bijwonen congressen medisch specialisten
- Organisatie Congres jeugdartsen/verloskundigen/verpleegkundigen
- Deelname landelijk netwerk expertisecentra
- Deelname richtlijnen infantiele hemangiomen
- Vragen beantwoorden (via e-mail/telefonisch/sociale media)

3.2 Voorlichting

3.2.1 Corona-pandemie

Snel na de start van de Corona-pandemie in maart 2020 kwamen er vanzelfsprekend vele vragen bij onze patiënten op. Loop ik een verhoogd risico op Covid-19 en/of op een ernstig beloop van Covid-19 vroegen vele patiënten en ouders van patiënten zich af. Kan ik mijn medicatie blijven doorslikken als ik Covid-19 heb?

Samen met Amerikaanse patiëntenorganisaties die met hun medisch adviseurs al heel snel een voorlichtingsdocument gereed hadden, werd ook door HEVAS in samenwerking met de Nederlandse expertisecentra een COVID-19 document in het Nederlands opgesteld. De website werd voorzien van een COVID-19 button. De eerste versie verscheen op 19 maart op de website en social media.

HEVAS initieerde ook dat de VASCA-werkgroep van het Europese netwerk VASCERN (zie 2.4.2) een covid-19 document opstelde.

Later in het jaar werd dit document verder geüpdate en kwamen er ook nieuwe vragen binnen. Onder andere de risico's bij vaccinaties leverden allerlei nieuwe vragen op aan het eind van het jaar. Ook deze vragen werden met de expertisecentra opgenomen en op de website beantwoord.

Vanzelfsprekend leverde ook het feit dat met name in de 1e lockdown vele behandelingen zijn uitgesteld, vele vragen en zorgen van patiënten op.

3.2.2 Magazines

Het HEVAS-magazine kwam in 2020 vier keer uit. Dit magazine heeft een informatieve, maar ook een bindende functie. Het magazine bevat ervaringsverhalen van lotgenoten (afgenomen door een journalist). Ook zijn in het magazine diverse blogs opgenomen die door leden zijn geschreven.

Foto: De vier covers van de HEVAS-magazines 2020

3.2.3 Hosting en beheer website

De HEVAS-website is in 2020 door een werkgroep uit het bestuur en de werkgroep Klippel Trenaunay inhoudelijk flink geüpdate. In een wekelijks overleg werden alle pagina's geüpdate en pagina's - onder andere over PROS - toegevoegd: https://www.hevas.eu/pros

Dit project loopt door in 2021 waarbij in 2021 zelfs de hele website wordt vernieuwd.

3.2.4 Video's embryonale ader

In 2020 is door de werkgroep Klippel Trenaunay - samen met een afvaardiging uit het HEVAS-bestuur - hard gewerkt aan een mini-documentaire over de verwijdering van embryonale ader bij de 14-jarige Zora in het Radboudumc. Dr. Bas Verhoeven en dr. Carine van der Vleuten van het HECOVAN-team geven in deze documentaire uitleg over Klippel Trenaunay en de behandelmethoden van deze speciale (spat)aderen. In de documentaire is ook een animatie opgenomen met duidelijke uitleg over deze procedure. Deze documentaire voorziet in een duidelijke behoefte van patiënten en is te vinden onder de volgende link: https://www.youtube.com/watch?v=5PyG6bAE3qQ

De mini-documentaire is tevens in het Engels ondertiteld om ook de internationale patiëntengroep te bereiken.

De interviews met de artsen en de animatie zijn daarnaast ook apart geplaatst op het HEVAS-youtubekanaal: https://www.youtube.com/channel/UCF24wVP2j5yAbFwn3cYPjMw/videos

3.2.5 Congres Vasculaire Geboortevlekken

Kunt u goed onderscheid maken tussen riskante en niet riskante geboortevlekken?

Jeugdartsen, huisartsen, dermatologen, verpleegkundig specialisten en verloskundigen lopen vaak als eerste tegen vragen aan over deze vasculaire geboortevlekken bij baby's. Expertise bij deze doelgroep is dan ook heel relevant om de riskante van de niet riskante geboortevlekken te kunnen onderscheiden en adequaat te kunnen doorverwijzen. In de medische opleiding zijn riskante vasculaire geboortevlekken echter een onderbelicht thema waardoor aangeboren vaatafwijkingen met regelmaat onjuist worden gediagnosticeerd.

HEVAS organiseert gemiddeld elke twee à drie jaar in samenwerking met de expertisecentra voor aangeboren vaatafwijkingen een congres voor deze doelgroep. Tijdens dit congres wordt deze groep door specialisten van vier erkende academische expertisecentra geïnformeerd over de verschillende soorten vasculaire geboortevlekken en de risico's daarvan. https://www.hevas.eu/wp-content/uploads/HEVAS-Online-Congres-2020-3.pdf

Dit congres was gepland als fysiek congres, maar in verband met de corona-pandemie is besloten om dit congres online doorgang te laten vinden. Voor de praktische gang van zaken werd een medisch congresbureau ingeschakeld. Het congres werd met bijna 600 deelnemers enorm goed bezocht.

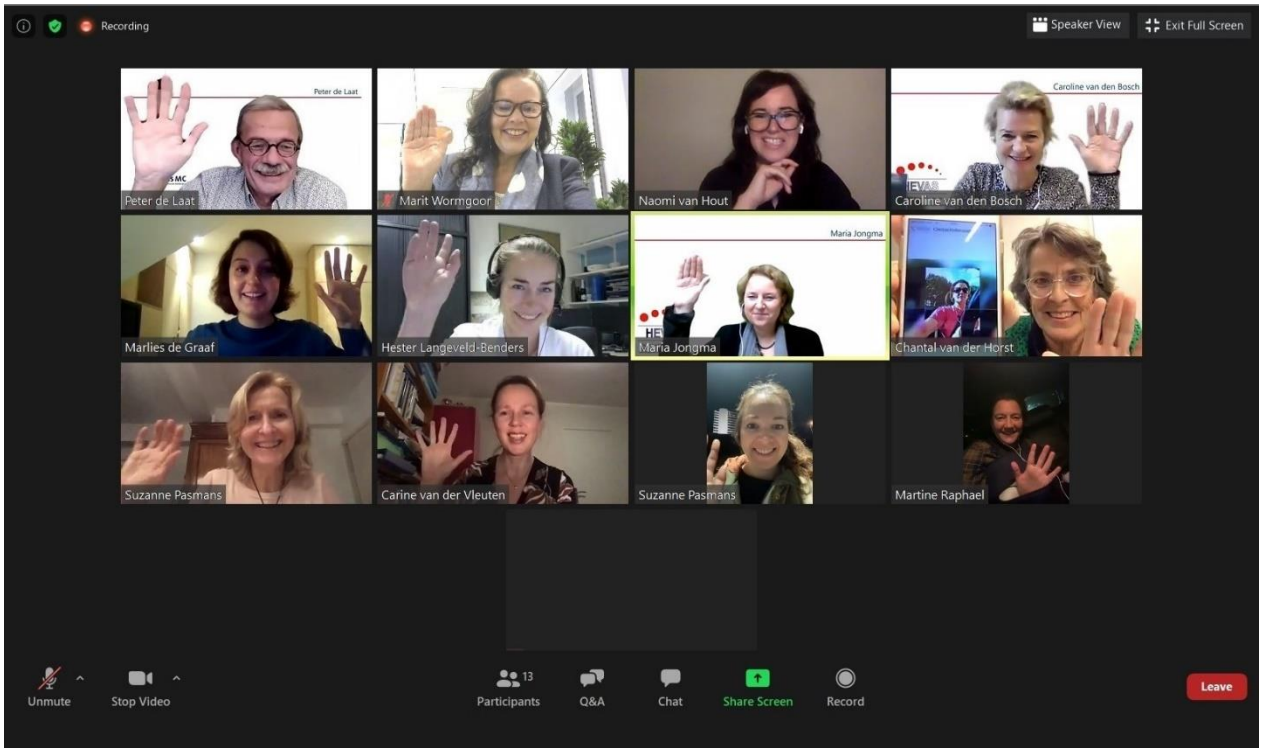


Foto: HEVAS Congres Vasculaire Geboortevlekken 2020

3.2.6 ISSVA 2020

Het tweejaarlijkse wereldwijde ISSVA congres zou in Vancouver, Canada plaatsvinden. HEVAS had al voorbereidingen getroffen om daar met 2 bestuursleden naar toe te gaan. Daar worden immers de meest recente onderzoeken op het gebied van onze aandoeningen gepresenteerd. Gelukkig werd er snel geschakeld en kon het congres online alsnog doorgaan. Met 4 deelnemers uit het bestuur en uit de werkgroep KT, was HEVAS hier goed vertegenwoordigd.

Een mooi verslag van deze bijeenkomst van expertisecentrum HECOVAN verscheen in het HEVAS-magazine 2020-2 en tevens online https://www.hecovan.nl/wp-content/uploads/2020/06/Verslag-ISSVA-2020.pdf

3.2.7 Ouders van NU

Om aandacht te vragen voor de risico's van geboortevlekken bij baby's werd in Ouders van Nu een advertorial opgenomen. Hierin werd dr. Carine van der Vleuten van expertisecentrum HECOVAN van Radboudumc geïnterviewd. Ook online verscheen er een stuk over geboortevlekken:
https://www.oudersvannu.nl/commercieel/check-de-geboortevlek-hoe-en-waarom/

3.3 Lotgenotencontact

3.3.1 Ontmoetingsdag

Elk jaar in de herfst organiseert patiëntenvereniging HEVAS een ontmoetingsdag voor alle leden en hun families, die veelal plaatsvindt in een dierentuin. Dit jaar moesten we creatief zijn en besloten we de ontmoetingsdag alsnog online te laten doorgaan.

De ontmoetingsdagen 2020 vonden online via Zoom plaats op donderdagavond 29 oktober en vrijdagavond 30 oktober. Op donderdagavond waren er – onder leiding van onze vaste blogger Nele Delussine – twee bijeenkomsten met het thema 'Ander uiterlijk'. De eerste bijeenkomst was specifiek voor jongeren. En de tweede bijeenkomst voor iedereen die te maken heeft met een ander uiterlijk. Aan de hand van ervaringsverhalen van Wilma Westenberg, Kylian Oelrich en Marank Ermers werden vervolgens aan de hand van stellingen vele ervaringen uitgewisseld. Het werd weer eens duidelijk hoezeer dit thema leeft bij vele van onze leden.

Op vrijdagavond 30 oktober was er allereerst een sessie met ervaringsverhalen over het thema 'pijn' onder leiding van blogger Renate Schulenburg. Veel van onze leden hebben immers met chronische pijn te maken en lopen tegen vele lastige zaken aan in het dagelijks leven. Na de ervaringsverhalen van Merle Schulenburg en Wendy van Hoorn (ouder) werden ook hier aan de hand van stellingen ervaringen uitgewisseld. Duidelijk is dat ook dit thema erg leeft, bij vele leden met vasculaire malformaties. Er werden vele goede suggesties gedaan en het is een thema dat we ook in 2021 verder oppakken.

Foto: HEVAS Ontmoetingsdag 2020

We sloten de online ontmoetingsdagen af met een boeiende lezing van dr Maroeska te Loo (Hecovan/Radboudumc) over PIK3ca Related overgrowth syndrome (PROS) en nieuwe therapeutische opties gebaseerd op inzicht in genetische profielen. Dr Te Loo meldde onder andere dat het Radboudumc - in samenwerking met de andere expertisecentra - in het voorjaar van 2021 start met een groot internationaal onderzoek naar de veelbelovende medicatie BYL719 bij deze aandoeningen. En dat is heel goed nieuws! Een deel van deze lezing is online beschikbaar:

https://www.youtube.com/watch?v=N2n9N2Nbiy8

3.3.2 Hevas-4-you(th)

Omdat er weinig contact is tussen jonge mensen met aangeboren vaatafwijkingen is Hevas-4-you(th) opgericht voor jongeren tussen de 12 en 30 jaar. HEVAS-lid Merle Schulenburg (17) en haar moeder Renate Schulenburg namen hiertoe het initiatief. En met succes!

Een ontmoeting van de groep jongeren vond ook plaats op de online HEVAS-ontmoetingsdag met het thema 'Een ander uiterlijk'.

3.4 Belangenbehartiging

3.4.1 Landelijk netwerk expertisecentra aangeboren vaatafwijkingen

Er is sinds 2017 een Europees netwerk voor onze aandoeningen: Vascern (VASCA-werkgroep uit dit netwerk: https://vascern.eu/expertise/rare-diseases-wgs/vasca-wg/). Maar een landelijk Nederlands netwerk ontbrak. Omdat niet alle academische expertisecentra deel uitmaken van het Europese netwerk Vascern vond HEVAS dit een belangrijk gemis. Alle vier de erkende expertisecentra werden door HEVAS uitgenodigd voor een eerste oriënterende bijeenkomst in november 2018. De vier academische centra gaven allen aan een dergelijk netwerk deel te willen nemen. Het Netwerk Expertisecentra Aangeboren Vaatafwijkingen is daarmee tot stand gekomen en in 2019 en 2020 goed voortgezet.

Het overleg tussen de vier expertisecentra over zorg en onderzoek is daarmee geïntensiveerd. Het netwerk staat onder voorzitterschap van Prof. dr. Chantal van der Horst (AmsterdamUMC). Het netwerk heeft elk

kwartaal vergaderd, onder secretariaat van HEVAS. Het netwerk heeft in 2019 en 2020, inclusief HEVAS, deelgenomen aan het project 'Connect Extended' waarbij onder begeleiding van de VSOP een gemeenschappelijke website voor het netwerk is opgezet. HEVAS heeft actief meegewerkt aan deze website die in oktober 2020 online is gegaan: https://aangeborenvaatafwijkingen-expertise.net/

3.4.2 Richtlijnen infantiele hemangiomen

De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie (www.nvdv.nl) werkt sinds 2018 aan richtlijnen voor Infantiele Hemangiomen voor artsen. Een multidisciplinaire groep medisch specialisten – onder leiding van dr. Carine van der Vleuten (Radboudumc) – is daarbij betrokken. Ook HEVAS neemt als patiëntenorganisatie actief deel aan het overleg over deze richtlijn en zit met twee bestuursleden in de werkgroep die de richtlijn tot stand brengt. In 2020 verscheen de concept-richtlijn.

3.4.3 Internationale wetenschappelijke bijeenkomst voor PIK3ca gerelateerde aandoeningen

De allereerste internationale conferentie speciaal gericht op **PIK3ca aandoeningen (PROS)** vindt plaats op 28 en 29 oktober 2021 en wordt georganiseerd door de Amerikaanse CLOVES Syndrome Community in samenwerking met voorzitters dr. Denise Adams van CHOP, dr. Miikka Vikkula van de Duve Institute en dr. Jean Zhao van Dana-Farber Cancer Institute. Deze tweedaagse virtuele conferentie is onderdeel van de donatie die de CLOVES Syndrome Community ontving vanuit de Chan Zuckerberg Rare as One Network.

De conferentie kan gratis bijgewoond worden door patiënten, verzorgers en patiënten-vertegenwoordigers. https://clovessyndrome.org/current-event/2021-pik3ca-meeting/

Een aantal patiëntenorganisaties maakt sinds 2020 deel uit van de planning commissie, waaronder ook HEVAS: bestuurslid Wilma Westenberg.

3.5 Overige activiteiten

3.5.1 Maatschappelijke adviesraad BBMRI

HEVAS maakt sinds 2016 deel uit van de maatschappelijke adviesraad van BBMRI (bestuurslid M. Jongma of C. van den Bosch).

De maatschappelijke adviesraad adviseert over thema's en projecten die maatschappelijke stakeholders rond mensgebonden (biobank)onderzoek aangaan. Aan de raad nemen betrokkenen met uiteenlopende achtergronden deel: deelnemers aan biobankonderzoek, patiënten en ervaringsdeskundigen. Zo komt er in de raad een waaier aan achtergronden, ervaringen en wensen bij elkaar waarvan het biobankonderzoek kan leren.

Elke paar maanden wordt een sessie georganiseerd waarbij de deelnemers aan de slag gaan met een centraal thema rond biobankonderzoek. Onderwerpen en projecten van BBMRI staan in eerste instantie centraal, maar er is ook aandacht voor nieuwe ontwikkelingen rond biomedische onderzoeks-infrastructuur. De leden van de raad bouwen zo gaandeweg ook meer expertise op. Op termijn moet de raad daarmee uitgroeien tot een centraal maatschappelijk adviesforum voor biomedische onderzoeksinfrastructuur. In 2020 zijn 4 sessies van de maatschappelijke adviesraad van BBMR-NL bezocht.

4. FINANCIELE VERANTWOORDING

Staat van baten en lasten over 2020

	Realisatie 2020	Budget 2020	Realisatie 2019
	€	€	€
Baten			
Overheidsbijdragen en -subsidies	59.081	60.000	48.971
Giften en baten uit fondsenwerving	7.234	5.500	5.540
Financiële baten	1	-	2
Overige baten	9.922	2.500	-
	76.238	68.000	54.513
Lasten			
Lotgenotencontact	2.115	14.035	14.205
Informatievoorziening	55.201	32.876	22.875
Belangenbehartiging	6.096	15.640	10.114
Instandhoudingskosten	8.369	5.449	16.985
Som der lasten	71.781	68.000	64.179
Saldo van baten en lasten	4.457	-	-9.666
Bestemming saldo van baten en lasten			
Overige reserve	4.457		-9.666

Balans per 31 december 2020
(na saldobestemming)

	31-12-2020		31-12-2019	
	€	€	€	€
Activa				
Vaste activa				
Financiële vaste activa		1.500		1.500
Vlottende activa				
Vorderingen				
Overige vorderingen en overlopende activa		1.259		383
Liquide middelen		25.294		19.370
		28.053		21.253

	31-12-2020		31-12-2019	
	€	€	€	€
Passiva				
Stichtingsvermogen				
Overige reserve		8.460		4.003
Kortlopende schulden				
Schulden aan leveranciers	17.949		13.980	
Kortlopende overige schulden en overlopende passiva	1.644		3.270	
		19.593		17.250
		28.053		21.253

Grondslagen van waardering en resultaatbepaling

Algemene grondslagen voor verslaggeving

De standaarden op basis waarvan de jaarrekening is opgesteld

De jaarrekening is opgesteld in overeenstemming met de Richtlijnen voor de Jaarverslaggeving 640.

Activa en verplichtingen worden in het algemeen gewaardeerd tegen de verkrijgings- of vervaardigingsprijs of de actuele waarde. Indien geen specifieke waarderingsgrondslag is vermeld vindt waardering plaats tegen de verkrijgingsprijs.

Grondslagen

Financiële vaste activa

De onder financiële vaste activa opgenomen vorderingen worden initieel gewaardeerd tegen de reële waarde onder aftrek van transactiekosten. Vervolgens worden deze vorderingen gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, welke in het algemeen gelijk is aan de nominale waarde.

Vorderingen

Vorderingen worden bij eerste verwerking gewaardeerd tegen de reële waarde van de tegenprestatie. Vorderingen worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen de geamortiseerde kostprijs. Indien geen sprake is van (dis)agio en transactiekosten is de geamortiseerde kostprijs gelijk aan de nominale waarde van de vorderingen. Voorzieningen wegens oninbaarheid worden in mindering gebracht op de boekwaarde van de vordering.

Liquide middelen

Liquide middelen bestaan uit kas, banktegoeden en deposito's met een looptijd korter dan twaalf maanden. Rekening courantschulden bij banken zijn opgenomen onder schulden aan kredietinstellingen onder kortlopende schulden. Liquide middelen worden gewaardeerd tegen nominale waarde.

Overige reserves

Overige reserves zijn vrij besteedbaar vermogen.

Kortlopende schulden

Kortlopende schulden worden bij de eerste verwerking gewaardeerd tegen reële waarde. Kortlopende schulden worden na eerste verwerking gewaardeerd tegen geamortiseerde kostprijs, zijnde het ontvangen bedrag rekening houdend met agio of disagio en onder aftrek van transactiekosten. Dit is meestal de nominale waarde.

Grondslagen voor de bepaling van het resultaat

Baten en lasten worden toegerekend aan het jaar waarop ze betrekking hebben. Winsten worden slechts opgenomen voor zover zij op balansdatum zijn gerealiseerd. Verplichtingen en mogelijke verliezen die hun oorsprong vinden voor het einde van het verslagjaar, worden in acht genomen indien zij voor het opmaken van de jaarrekening bekend zijn geworden.

Subsidiebaten

HEVAS heeft de mogelijkheid bij het Ministerie van VWS instellings- en projectsubsidie aan te vragen. De toekenning van subsidie geschiedt op basis van de ingediende (project)aanvraag en verklaring van het bestuur dat de verenging voldoet aan de gestelde voorwaarden. In de staat van baten en lasten is de te ontvangen subsidie op basis van werkelijke cijfers van dat boekjaar opgenomen; de nog te ontvangen of terug te betalen gelden zijn in de balans opgenomen.

Giften en baten uit fondsenwerving

Onder giften en baten uit fondsenwerving wordt verstaan de (te) ontvangen bedragen in het verslagjaar voor onder meer contributies, giften en legaten.

5. AFRONDING EN VOORUITBLIK

HEVAS dankt de leden/donateurs voor hun bijdragen in 2020 . Ook aan de subsidieverstrekker (Fonds PGO) zijn wij dank verschuldigd voor het mogelijk maken van de activiteiten.

De verschillende specialisten van de vier expertisecentra hebben HEVAS op tal van fronten hun medewerking gegeven aan activiteiten en aan vele vragen van onze kant. De corona-pandemie maakte dat HEVAS op veel borden tegelijk moesten schaken. De nauwe samenwerking in het Netwerk Expertisecentra Aangeboren Vaatafwijkingen is ook in 2020 voortgezet en de structuur van het netwerk zal in 2021 verder worden geformaliseerd. Dit netwerk sluit aan bij het Europese netwerk VASCERN waarin HEVAS als voorzitter (Co-chair) van de patiëntenorganisaties van de VASCA-groep ook in 2020 een zeer actieve rol heeft gespeeld. Ook in dat kader is een uitgebreid internationaal netwerk heeft ontwikkeld. De betrokkenheid bij de internationale gemeenschap op het gebied van onze aandoeningen wordt ook vergroot door deelname aan de internationale PROS-gemeenschap. HEVAS neemt deel aan de organisatie van een speciaal PIK3ca-congres door de Amerikaanse CLOVES Syndrome Community in 2021.

De uitbreiding van het HEVAS-bestuur is in 2020 goed verlopen. Maar ook de komende jaren zal uitbreiding van het bestuur en vrijwilligers alsmede professionalisering van de (vrijwilligers)organisatie continu aandacht nodig hebben. Dit alles om de belangen van de patiënt met aangeboren vaatafwijkingen zo goed mogelijk te kunnen behartigen.